

希少がんセンターについて

国立がん研究センター

希少がんセンター長 川井 章

●はじめに●

国立がん研究センター希少がんセンターの川井章と申します。今年6月、国立がん研究センター内に、希少がんに対する診療と研究の拠点として、希少がんセンターが開設されました。本日は、希少がんセンター設立の背景、その活動のご紹介と、今後の希少がん診療の課題についてお話しさせていただきたいと思います。

●まれではあるが、がん全体から見ると無視できない「希少がん」●

「希少がん」とは耳慣れない言葉です。経験豊かな医師あるいは薬剤師の方であっても、「希少がん」と聞いて、すぐにその定義や疾患のイメージを思い浮かべることができる方は少ないのではないかと思います。「希少がん」を一言で表すと“「5大がん」の対極にあるがん”とお考えいただくとよいかもしれません。「5大がん」という言葉は、いまでこそ様々なところで目にする機会も増えてきましたが、実際に医学病名として「5大がん」という病気があるわけではなく、具体的には、胃がん、肺がん、大腸がん、乳がん、肝臓がんという日本人に多い5種類のがんを総称して「5大がん」と呼んでいるにすぎないことはご存じのとおりです。「希少がん」という言葉も同様に“頻度のきわめて低い様々ながんの総称”とお考えいただければわかりやすいと思います。

それでは、具体的にどれくらいまれな腫瘍を「希少がん」とするかということに関して、日本ではいまだ正式に定義されたことはありません。今回、我々は希少がんセンターの発足に当たり、欧州の希少がん対策センターであるRARECAREの提案、米国NIHにおける議論を参考に、「年間の発生率が人口10万人当たり6人未満」という基準を設定しました。この基準に当てはまるがんとしては、軟部肉腫(人口10万人当たり年間3.6人)、骨肉腫(同0.6人)、神経膠腫(2.5人)、悪性黒色腫(1.1人)、網膜芽細胞腫(0.06人)など、数十種類の腫瘍が含まれます。これらのがんは、5大がんと比べると、それぞれの発生率は、数十分の1から数百分の1の非常にまれながんです。たとえば、代表的な希少がんである骨肉腫は、日本全国で年間200~300人の発生と考えられますが、これは1県あたり年間5人程度しか生じな

いまれな疾患であることを意味します。

では、なぜいま「希少がん」なのでしょう。わが国では平成18年に「がん対策基本法」が成立し、それに基づいて「がん対策推進基本計画」がつくられ、国の施策としてがん対策が進められています。これまでは主に5大がんなど頻度の高いがんを中心に、検診の普及や新たな治療薬の開発、全国どこでも質の高いがん治療が受けられるようにする「がん診療の均てん化」が積極的に進められてきました。これらによって、わが国のがん全体の死亡率は10%以上低下するなど、着実な治療成績の向上が得られています。

その一方で、「希少がん」については、治療成績の改善が他の頻度の高いがんほど進んでいないという状況も明らかになってきました。欧州からの報告でも、「希少がん」は他のがんに比べて予後が悪いことが指摘されています。疾患自体の違いのほか、診断の遅れや有効な治療法が少ないことなど、「希少がん」医療における不利な状況が、この差を生んでいる可能性は否定できません。また、個々の「希少がん」はまれであっても、すべての「希少がん」を合わせると、その患者数はがん全体の15~20%にも達し、がん全体から見ても決して無視できない疾患群であることも認識されるようになってきました。

そこで、平成24年から始まった第2期「がん対策推進基本計画」では、取り組むべき施策として「希少がんに対する適切な標準的治療の供給体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発などのあり方について検討すること」が明記されました。

●希少がんの治療には「集約化」が必要●

このような流れを受けて今年6月、国立がん研究センターに「希少がんセンター」が設置されました。そのミッションは、

- ・希少がんに対する診療と研究を迅速・適切に遂行可能なネットワークを確立すること
 - ・わが国の希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行すること
- の2つです。

前者は、がん研究センターが、希少がんの患者さんを実際に診療する基幹施設として、より良質な診療・研究を行うことができるよう、病院としての体制を整える内向きの目標、後者は、希少がんの臨床の現場からその課題を明らかにし、5年後、10年後のわが国の希少がん医療のグランドデザインを描く外向きの目標、と言い換えることもできます。

開設した希少がんセンターのホームページには、正確な情報に乏しい希少がんに関する病気の説明から標準的治療まで、信頼できる最新の情報を掲載しています。

また、全国の希少がん患者さんと、そのご家族に対して、より個別に情報提供、診療支援を行う窓口として「希少がんホットライン」を開設しました。「希少がんホットライン」では、平日の9時から16時まで、専任の看護師が、希少がんの診療に関して、患者さんやご家族、医療従事者からの電話による相談に応じています。

現在、ホットラインには、毎日10件近い方々からご相談をいただいています。相談内容は様々ですが、やはり最も多いのは、現在受けている治療は正しいのか、専門医を探すにはどうすればよいのか、この先どのような治療法があるのか等のご相談で、ご自分の病気に関し

て十分な情報が得られず、困っている希少がんの患者さんがたくさんいらっしゃることに改めて気付かされます。

一方、これからのわが国の希少がん対策において議論されるべき課題は“希少がん医療の集約化”ではないかと考えられます。第1期「がん対策推進基本計画」で最初に重点が置かれたのは、がん治療の“均てん化”でした。しかし、患者数が少ない希少がんにおいては、均てん化を推し進めると様々な問題が出てくることも明らかになってきました。たとえば、どんなに優れた医療機関でも、年間1～2例、あるいはそれよりもっと少ない数しか症例を経験できないと、その病気に関してよい治療成績を上げることは困難です。患者さんの立場で考えても、治療を受けるなら、自分の病気に関する経験豊かな医師にかかりたいと思うのは当然の人情です。

つまり、希少がんにおいては、均てん化とは逆のアプローチ、すなわち治療を担う医療機関を少なくして、それらの施設に医療者と患者さんを集める「集約化」という考え方がどうしても必要ということが認識されるようになってきました。集約化には、医療者が希少がんに関する経験を積めること以外にも、有効な治療を見出すための臨床試験が効果的に行えるようになること、新規薬剤の開発が促進されることなどのメリットも期待されます。また、患者さん自身も、自分と同じ病気の患者さんと情報や悩みを共有でき、患者会などの活動も活性化されることが期待されます。このような理由から、欧州ではすでに、希少がんの治療をより集約化して行う環境が整えられようとしています。

ただ一方で、集約化によって遠方の医療機関を受診せざるを得なくなる患者さんの負担の問題、医療者や医療資源の集約化は具体的にどのように行うのか、どこに、どの程度集約化することが最適なのかなど、集約化に伴うマイナスの面や解決しなければならない課題も数多く存在します。現在、集約化によるこれら長所と短所のバランス、最終的な患者さんの利益のために、希少がんに対するどのような診療体制が望ましいのかに関して検討が始まったところです。

新たに開設された希少がんセンターは、自ら先頭に立って希少がんの診療と研究に当たるとともに、わが国の希少がんが直面している様々な問題に対して、臨床の現場からその解決策を探り、公正・中立な立場から、その望ましい診療体制を確立する拠点として活動していきたいと考えています。皆様のご支援、ご協力をよろしくお願いいたします。